

**Dr. Elisabeth Kübler-Ross**

# **Despre moarte și a muri**

Învățăături despre Marea Trecere  
de la pacienți  
pentru cei dragi, medici, asistenți și preoți

Traducere din limba engleză  
de Daniela Andronache

Editura For You  
București

În memoria tatălui meu  
și a lui Seppli Bucher

## Cuvânt înainte la ediția aniversară de Ira Block

În era postbelică, atitudinea Americii față de boli a fost caracterizată, la fel ca în toate celelalte aspecte al vieții sociale, de optimism și de sfidare. După ce a făcut față Marii Crize economice, celor două războaie mondiale și celui coreean, invincibilitatea și perseverența au devenit părți ale persoanei de tipul „Eu pot“, specifică americanului de rând. Atitudinea plină de speranță în fața adversității părea una intrinsec virtuoasă, făcând parte din stilul de viață american.

Și americanii chiar aveau motive să fie optimiști. Aproape în fiecare zi se înregistrau descoperiri uimitoare în fizică, chimie, inginerie și, cel mai important pentru cei mai mulți dintre oameni, în medicină. Vindecarea unor afecțiuni până atunci letale, precum pneumonia, septicemia, blocajul renal și traumele severe, devenise un lucru obișnuit. Boala era tot mai mult văzută ca o problemă de rezolvat. Direcția implicită a științelor medicale era către succesul opririi îmbătrânirii și (cel puțin în subconștient) către posibilitatea de a învinge moartea însăși.

În această cultură, cei mai buni medici erau aceia care găseau mereu un nou tratament care să amâne moartea. În

deceniile 1950 și 1960, medicii rareori recunoșteau când tratamentele nu funcționau și, în mod curent, nu erau capabili să le spună pacienților când tratamentele alternative le făceau mai mult rău decât bine. Cultura medicală asuma poziția de „Niciodată să nu spui“, dar medicii nu erau singurii care susțineau această amăgire; oamenii bolnavi și familiile lor, cu toții, erau gata să li se alătore în evitarea discuțiilor despre posibilitatea morții.

Era un lucru obișnuit la acea vreme ca medicii să trateze îngrozitor de precar durerea pacienților bolnavi – până la amarnicul (adesea în mod inutil) sfârșit. Acest lucru ținea doar în parte de faptul că medicii aveau o formare precară în ceea ce privește managementul durerii și al altor simptome. Ținea și de amăgirea senină și conspirațională pe care o hrăneau atât medicii, cât și pacienții și familiile lor. Recunoașterea faptului că durerea acelei persoane devenea tot mai insuportabilă ar fi putut să însemne că boala devenea tot mai gravă.

Cultul medicului era extrem de autoritar. Valorile, preferințele și prioritățile pacientului cântăreau prea puțin. Medicii îi informau pe pacienți cu privire la deciziile pe care le luau, iar pacienții acceptau acele decizii. Pe lângă atitudinea de bravură sfidătoare la adresa morții și prestigiul care îi scotea în evidență pe cei mai de succes medici, presiunea colegilor contribuia la neglijarea pe scară largă a durerii pacientului. Deși în ultimul ceas al vieții cei mai mulți medici le dădeau pacienților suficientă morfină încât aceștia să nu moară în agonie, teama de a nu vedea sprâncene ridicate printre colegi îi împiedica pe mulți să le dea pacienților aflați pe moarte suficiente medicamente, astfel încât să se simtă cât mai confortabil cu putință în ultimele luni pe care le mai aveau de trăit.

Volumul *Despre moarte și a muri* al lui Elisabeth Kübler-Ross pune sub semnul întrebării morala și

puritanismul acelor vremuri. Într-o perioadă în care specialiștii în medicină vorbeau despre boala avansată doar în eufemisme sau comentarii șoptite, pe ocolite, iată un medic care vorbește direct cu oamenii despre boala lor și, chiar și mai radical, îi ascultă cu atenție.

Kübler-Ross și această carte au captat atenția Occidentului și au reverberat în cultura medicală și în cea generală. Actul în sine al ascultării a transferat boala și procesul morții din domeniul bolii și din câmpul de acțiune restrâns al medicilor în domeniul experienței directe și personale a individului. Când am citit pentru prima dată *Despre moarte și a muri*, ca student care visa la o carieră în medicină, am fost uimit de transcrierea interviurilor, ce puneau în evidență respectul cu care asculta Kübler-Ross și prietenia ei lipsită de pretenții față de pacienți.

*Despre moarte și a muri* a aprins scânteia schimbării ipotezelor și așteptărilor prevalente, transformând în doar câțiva ani practica clinică. Prin reafirmarea suveranității personale a omului asupra propriei boli și asupra propriei morți, cartea lui Kübler-Ross a provocat o restructurare radicală a relației pacienților cu medicii lor și cu ceilalți clinicieni. Brusc, felul în care mor oamenii a început să conteze. Pacienții muribunzi nu au mai fost exilați în saloanele de la capătul cel mai îndepărtat al culoarului. *Despre moarte și a muri* este considerată pe bună dreptate a sta la originea dezvoltării azilurilor – și, prin extrapolare, a noii specialități reprezentate de ramura medicală a îngrijirii paliative –, dar schimbările pe care le-a provocat au afectat aproape fiecare specialitate medicală și practică clinică. De pildă, la sfârșitul anilor 1990 durerea avea să devină „cel de-al cincilea semn vital“ evaluat în spitale de fiecare dată când sunt măsurate temperatura, pulsul, tensiunea arterială și ritmul respirator al pacientului.

*Despre moarte și a muri* a avut un impact profund și asupra cercetării umane. Experiența actului de „a muri“ nu a mai putut fi obiectivată și nici nu a mai putut fi limitată la o componentă histologică, biochimică, fiziologică sau psihologică. În schimb, lucrarea revoluționară a lui Elisabeth Kübler-Ross a deschis câmpuri de investigare complet noi asupra îngrijirii și experiențelor subiective ale oamenilor grav bolnavi. Interesul generat față de acest domeniu și cercetarea atât cantitativă, cât și calitativă cu privire la actul morții și îngrijirea sfârșitului vieții au accelerat progresele din domenii precum psihologia și psihiatria, geriatria, medicina paliativă, etica clinică și antropologia.

Cu toate că era absorbită de teoria psihiatrică a acelor timpuri și mândră de acest aspect, Elisabeth Kübler-Ross nu s-a limitat la explicațiile freudiene sau jungiene ale experiențelor pacienților săi. Dimpotrivă, ea a acordat întâietate vocilor și perspectivelor oamenilor pe care i-a intervievat.

Interviurile ei le-au permis oamenilor să explice cu propriile cuvinte cum se chinuie să trăiască și să dea sens unei condiții incurabile. Psihodinamicile care au interesat-o cel mai mult pe Kübler-Ross au fost cele dintre persoana care era acum bolnavă incurabil și persoana care până atunci fusese bine.

În *Despre moarte și a muri*, Kübler-Ross a descris remarcabil „stadiile“ negării și izolării, furiei, negocierii, depresiei și acceptării, pe care le-a folosit pentru a descrie cu meticulozitate mecanismele adaptative folosite de persoanele grav bolnave pentru a da sens și a trăi cu afecțiunile incurabile și stările emoționale pe care le experimentau cel mai adesea.

Popularizate prin formula „stadiile morții conform lui Kübler-Ross“, ele au fost criticate pentru că ar sugera

o progresie după un tipar a fazelor procesului morții. Oricine citește cartea va recunoaște că această caracterizare este o reprezentare simplistă și inadecvată a ceea ce a descris ea. În *Despre moarte și a muri*, Kübler-Ross a arătat clar că stările emoționale și mecanismele de adaptare apar într-o varietate de tipare. Ea relatează interviuri și istorii ale unor indivizi care au trăit experiența unei progresii naturale – deși niciodată ușoare – de la negarea și izolarea inițială până la furie, negociere și depresie și până la atingerea sentimentului de acceptare a propriei situații (sau cel puțin a asentimentului cu aceasta). Ea relatează și experiențele unor persoane la care progresul de la un stadiu la altul a stagnat în negare sau în furie. Așa cum ilustrează cu forță relatările oamenilor pe care îi cunoaștem în *Despre moarte și a muri*, este un lucru obișnuit – și *normal* – ca oamenii bolnavi să se lupte în mod neconștient cu disconfortul, dizabilitățile, oboseala, dependența fizică și impactul confruntării cu moartea. Aflăm că unii oameni ies din stadiul de negare sau furie doar pentru ca aceste stări să se repete mai târziu, când boala avansează. Viața emoțională este complexă, iar interviurile din *Despre moarte și a muri* dezvăluie că uneori stările incompatibile, precum negarea și furia, pot coexista.

Pe cât de important a fost impactul cărții *Despre moarte și a muri* asupra îngrijirii sănătății și asupra cercetării, influența culturală pe care a exercitat-o depășește fundamentele înțelegerii bolii și a actului morții de către americani și are relevanță globală.

Este demn de atenție și modul în care Kübler-Ross și-a publicat descoperirile în *Despre moarte și a muri*. Deși cercetarea sa a atras cu certitudine atenția publicului medical, ea a ales să scrie pentru publicul larg. Se poate ca ea să fi înțeles că „mediul este mesajul“, cum afirma

Marshall McLuhan, un alt vizionar, în cartea sa din 1964, *Să înțelegem media. Extensiile omului*.

Nu știu cât a fost intenția lui Kübler-Ross ca *Despre moarte și a muri* să aprindă scânteia mișcării culturale de îmbunătățire a sfârșitului vieții și să readucă boala și actul morții sub stăpânirea adecvată a vieții personale a omului. Dar așa a făcut. Într-adevăr, revista *Life* descria cartea la acea vreme drept „o profundă lecție pentru cei vii”. Întocmai!

Temele atemporale ale experienței unic umane a bolii – a ști că viața se va sfârși într-o zi – fac din cartea *Despre moarte și a muri* o lucrare relevantă pentru cititorii de astăzi. Ca medic, sunt uimit cât de departe am ajuns și, totuși, cât de mult mai avem de străbătut până la realizarea unei îngrijiri cu adevărat centrate pe persoană. Cartea îmi reamintește să îi ascult și să îi tratez pe pacienții grav bolnavi în spiritul solidarității și punându-mă în serviciul lor, întrucât ei se află pe un drum pe care niciunul dintre noi nu l-am alege, dar pe care cu toții va trebui până la urmă să îl parcurgem.

Recitind *Despre moarte și a muri* ca specialist, am simțit din nou impactul ei la nivel personal – ca individ, ca fiu, frate, soț, tată și bunic.

Oamenii care ne sunt prezentați în *Despre moarte și a muri* ne amintesc de propria noastră mortalitate, dar ne arată și că modul în care mor oamenii nu este predeterminat și că îl pot face mai bun sau mai rău prin alegerile modalităților și calitatea îngrijirii pe care o primesc. Vedem câteva dintre miliardele de moduri în care îngrijirea și moartea oamenilor îi afectează pe cei care îi iubesc. După toți acești ani, *Despre moarte și a muri* rămâne un îndemn de a-i asculta pe oamenii care au nevoie de ajutorul nostru și de a răspunde cu toate cunoștințele și abilitățile de



care dispunem – întotdeauna cu modestie, solidaritate și compasiune.

În perioada tumultuoasă în plan social de la jumătatea secolului XX, o psihiatră elvețiano-americană a avut temeritatea de a le permite să se exprime prin viu grai oamenilor aflați față în față cu sfârșitul vieții. Elisabeth Kübler-Ross a ridicat o oglindă în fața americanilor, care le-a reflectat atitudinile, prejudecățile și comportamentele față de oamenii nevoiți să trăiască cu o boală terminală. Nu le-a plăcut ceea ce au văzut. Prin intermediul cărții *Despre moarte și a muri*, Elisabeth Kübler-Ross a adăugat „cum murim“ pe agenda revoluției culturale care avea loc în domeniile protecției mediului, drepturilor sociale și îngrijirii sănătății.

Lucrurile nu vor mai fi niciodată la fel.

Și ne este tuturor mai bine astfel!

Ira Byock

Medic și Profesor de medicină

Școala de Medicină Geisel, din Dartmouth

16 august 2013

## Prefață

Când am fost întrebată dacă aş vrea să scriu o carte despre moarte și a muri, am acceptat provocarea cu entuziasm. Când am stat, însă, și am început să mă întreb în ce m-am băgat, lucrurile s-au schimbat. De unde să încep? Ce să includ? Cât de mult pot să le spun necunoscuților care vor citi această carte, cât de mult pot împărtăși din această experiență cu pacienții muribunzi? Cât de multe lucruri sunt comunicate nonverbal și trebuie simțite, percepute, văzute și doar cu greutate ar putea fi traduse în cuvinte?

În ultimii doi ani și jumătate am lucrat cu pacienți terminali, iar această carte va povesti începutul acestui experiment, care s-a dovedit a fi o experiență semnificativă și instructivă pentru toți participanții. Nu este menită a fi un manual despre cum să ne purtăm cu pacienții terminali, nici nu este concepută ca un studiu complet de psihologie a morții. Este pur și simplu o relatare a unei oportunități noi și provocatoare de concentrare asupra pacientului ca ființă umană, de a-l include în dialog, de a învăța de la el punctele tari și pe cele deficitare ale managementului nostru spitalicesc cu privire la pacient. I-am cerut să fie profesorul nostru ca să putem afla mai multe despre stadiile finale ale vieții, cu toate anxietățile, fricile și speranțele

lor. Cartea spune doar poveștile pacienților mei, care și-au împărtășit cu noi agoniile, așteptările și frustrările. Sperăm că ea îi va încuraja pe alții să nu se intimideze în fața bolnavilor „fără speranță“, ci să se apropie de ei, căci îi pot ajuta mult în ultimele lor ceasuri de viață. Cei puțini care pot face acest lucru vor descoperi, de asemenea, că poate fi o experiență reciproc gratificantă: vor învăța multe despre funcționarea minții umane, despre aspectele umane unice ale existenței noastre și vor ieși din experiență îmbogății și poate cu mai puține anxietăți legate de propria finitudine.

## Capitolul 1

# Despre frica de moarte

„Să nu mă rog să fiu ferit de pericol, ci să fiu fără frică în confruntarea cu el.

Să nu cerșesc liniștirea durerii mele, ci ca inima să mi-o stăpânească.

Să nu caut alți aliați în bătălia vieții, decât propria mea putere.

Să nu implor cu frică anxioasă să fiu salvat, ci să sper la răbdarea de a-mi cuceri libertatea.

Asigură-mă că nu sunt un laș, simțindu-ți mila doar în al meu succes, ci lasă-mă să întâlnesc prinderea mâinii tale în căderea mea.“

Rabindranath Tagore, *Culesul roadelor*

Epidemiile i-au costat multe vieți pe strămoșii noștri. Moartea la naștere și în copilăria mică era ceva frecvent și puține erau familiile care nu își pierdeau niciun membru la o vârstă fragedă. Medicina s-a schimbat mult în ultimele decenii. Vaccinările pe scară largă au eradicat practic multe boli, cel puțin în vestul Europei și în Statele

Unite. Folosirea chimioterapiei, în special a antibioticelor, a contribuit la scăderea numărului de decese din cauze infecțioase. Îngrijirea mai bună a copilului și educația au avut ca efect scăderea morbidității și mortalității la copii. Numeroasele boli care duceau la moartea unui număr impresionant de tineri și adulți ajunși la jumătatea vieții sunt ținute sub control. Numărul bătrânilor este în creștere și, odată cu acesta, crește și numărul persoanelor cu afecțiuni maligne și boli cronice asociate mai mult cu vârsta înaintată.

Pediatrii se ocupă mai puțin de situații acute și care pun în pericol viața, având un număr tot mai mare de pacienți cu tulburări psihosomatice și de adaptare și cu probleme de comportament. Medicii au în sălile lor de așteptare mai multe persoane cu probleme emoționale decât au avut vreodată până acum, dar au și mai mulți pacienți în vârstă care nu doar că încearcă să-și trăiască viața în ciuda abilităților fizice scăzute și limitărilor cauzate de vârstă, dar se confruntă și cu singurătatea și cu izolarea, cu toate durerile și angoasele pe care le provoacă ele. Majoritatea acestor oameni nu sunt consultați de către psihiatri. Nevoile lor trebuie să fie satisfăcute și împlinite de alți specialiști, precum preoții și asistenții sociali. Pentru aceștia încerc să pun în lumină schimbările care au avut loc în ultimele câteva decenii, schimbări care până la urmă sunt responsabile de creșterea fricii de moarte, creșterea numărului de probleme afective și nevoia mai mare de înțelegere și de adaptare la problemele morții văzute ca stare și ca proces.

Când privim în urmă în timp și studiem culturile și oamenii din vechime, suntem impresionați că moartea a fost întotdeauna neplăcută pentru om și va fi probabil așa pentru totdeauna. Din punctul de vedere al unui psihiatru, acest lucru este de înțeles și ar putea fi probabil

cel mai bine explicat prin recunoașterea fundamentală că, în inconștientul nostru, propria moarte nu este niciodată posibilă. Este de neconceput pentru inconștient să își imagineze sfârșitul concret al propriei vieți de aici, de pe pământ, iar dacă această viață a noastră trebuie să se sfârșească, sfârșitul este întotdeauna atribuit intervenției malițioase a altcuiva, din afară. În termeni simpli, în mintea noastră inconștientă noi putem fi doar uciși; este de neconceput să murim dintr-o cauză naturală sau de bătrânețe. Ca urmare, moartea în sine este asociată cu un act rău, cu o întâmplare înspăimântătoare, ceva care în sine cere retribuție și pedeapsă.

Este înțelept să ne amintim aceste fapte fundamentale, căci ele sunt esențiale pentru a înțelege unele dintre cele mai importante dintre comunicările pacienților noștri, care altfel ar rămâne de neînțeles.

Al doilea lucru pe care trebuie să-l înțelegem este că în mintea noastră inconștientă nu putem face distincția între o dorință și o faptă. Avem cu toții vise în care două afirmații total opuse pot exista una lângă alta – lucru foarte acceptabil în visele noastre, dar de neconceput și ilogic în starea de veghe. Așa cum mintea noastră inconștientă nu poate face diferența dintre dorința de a ucide pe cineva de furie și actul în sine, tot așa copilul este incapabil să facă această distincție. Copilul care dorește cu furie ca mama lui să moară din picioare pentru că nu îi satisface nevoile va fi foarte traumatizat de moartea reală a mamei sale – chiar dacă acest eveniment nu are o legătură apropiată în timp cu dorințele lui distructive. Întotdeauna el va lua asupra sa o parte sau toată vina pentru pierderea mamei. Întotdeauna își va spune în sine sa – rareori și altora – „Eu am făcut asta, eu sunt răspunzător, eu am fost rău, de-aia Mami m-a părăsit“. Este bine de reținut că un copil va reacționa în aceeași manieră și dacă își pierde un

părinte prin divorț, separare sau abandon. Moartea este adesea văzută de copil ca ceva ce nu e permanent și, ca urmare, este foarte puțin diferită de un divorț, în urma căruia el poate că are oportunitatea să îl vadă din nou pe părintele său.

Mulți dintre părinți își amintesc spuse ale copiilor lor, precum „Îl îngrop pe cățeluș acum, iar la primăvară, când vor înflori din nou florile, el o să se scoale“. Poate că aceeași dorință i-a motivat și pe egiptenii antici să-și asigure morții cu mâncare și bunuri care să îi facă fericiți, ca și pe vechii amerindieni să-și îngroape rudele cu tot cu bunurile lor.

Când creștem mai mari și începem să realizăm că omnipotența noastră nu este chiar atât de omnipotentă, că cele mai puternice dorințe ale noastre nu sunt destul de puternice pentru a face imposibilul posibil, teama că noi am contribuit la moartea unei persoane iubite se diminuează și, odată cu ea, și vinovăția. Teama rămâne la un nivel diminuat, însă, doar atât timp cât nu este provocată prea puternic. Urmele ei pot fi văzute zilnic pe coridoarele spitalelor și la oamenii din preajma celor suferinzi.

Un soț și soția lui poate s-au certat între ei ani de zile, dar când partenerul moare, supraviețuitorul își smulge părul din cap, se vaită și plânge mai tare și se lovește cu pumnii în piept de regret, frică și angoasă și, deci, se va teme de propria sa moarte mai mult decât până atunci, crezând încă în legea talionului – ochi pentru ochi, dinte pentru dinte: „Eu sunt responsabil de moartea ei, eu va trebui să am o moarte chinuitoare drept răsplată.“

Poate că această cunoaștere ne va ajuta să înțelegem multe dintre vechile obiceiuri și ritualuri care durează peste secole și al căror scop este acela de a scădea furia zeilor sau a oamenilor, după caz, atenuând astfel pedeapsa anticipată. Mă gândesc la cenușa turnată în cap, la hainele

smulse, la vălurile de pe chip, la acele *klageweiber*\* din vechime – toate sunt moduri de a cere să-ți fie milă de ei, de cei îndoliați, și sunt expresii ale regretului, suferinței și rușinii. Când un om suferă, când se lovește cu pumnii în piept, își smulge părul sau refuză să mănânce, este o încercare de autopedepsire pentru a evita sau reduce pedeapsa anticipată pentru vina pe care o are în legătură cu moartea persoanei iubite.

Suferința, rușinea și vinovăția nu sunt foarte departe de sentimentele de furie și mânie. Procesul doliului include întotdeauna anumite calități ale furiei. Întrucât nimănui nu-i place să-și recunoască furia față de persoana decedată, aceste emoții sunt adesea deghizate sau reprimate și prelungesc perioada doliului ori se manifestă în alte moduri. E bine să reținem că nu este rolul nostru să judecăm asemenea sentimente ca fiind rele sau rușinoase, ci să le înțelegem adevărata semnificație și origine ca fiind ceva foarte uman. Pentru a ilustra acest aspect, voi folosi din nou exemplul copilului – și al copilului din noi. Copilul de 5 ani care își pierde mama se va învinovăți atât pentru dispariția ei, cât și pentru furia față de ea pentru că l-a părăsit și nu îi mai satisface nevoile. Persoana decedată devine atunci ceva ce copilul iubește și vrea foarte mult, dar și urăște cu aceeași intensitate din cauza acestei depriveri severe.

Evreii din Antichitate considerau corpul unui mort ca fiind ceva murdar și care nu trebuie atins. Amerindienii din vechime vorbeau despre spirite rele și aruncau săgeți în aer ca să le facă să plece. Multe alte culturi au ritualuri care se îngrijesc de persoana moartă „rea“ și toate își au originea în acest sentiment de furie care încă există în noi toți, deși nu ne place să îl recunoaștem. Tradiția lespezii de pe mormânt s-ar putea să-și aibă originea în această dorință

---

\* „Bocitoare“; în limba germană în original. (n.tr.)



de a ține spiritele rele îngropate în pământ, iar pietrele pe care supraviețuitorii le pun pe pământ sunt simboluri remniscente ale aceleiași dorințe. Deși spunem că salvele de pușcă de la funeraliile militare sunt un ultim salut, este vorba despre același ritual simbolic pe care îl foloseau indienii când își aruncau către cer sulیțele și săgețile.

Dau aceste exemple pentru a arăta că omul nu s-a schimbat în esența lui. Moartea este și astăzi un eveniment temut, înfricoșător, iar frica de moarte este o frică universală, deși ne imaginăm că o stăpânim pe multe niveluri.

Ceea ce s-a schimbat este modul nostru de a face față și a gestiona moartea și modul în care murim și pe pacienții noștri muribunzi.

Fiind crescută într-o țară din Europa unde știința nu este atât de avansată, unde tehnicile moderne abia ce au început să-și găsească utilitatea în medicină și unde oamenii încă trăiesc așa cum trăiau acum un secol, poate că am avut oportunitatea să studiez într-o perioadă mai scurtă o parte din evoluția omenirii.

Îmi amintesc de când eram copil moartea unui țăran. A căzut dintr-un copac și nu se aștepta nimeni să mai trăiască. A cerut doar să moară acasă, dorința care i-a fost îndeplinită fără nicio opoziție. Și-a chemat fiicele în camera lui și a vorbit cu fiecare dintre ele singur câteva minute. Și-a pus treburile în ordine în liniște, chiar dacă suferea de dureri mari, și și-a distribuit bunurile și pământul, care urmau a fi împărțite doar după ce soția lui avea să-l urmeze în moarte. De asemenea, le-a cerut fiecăruia dintre copiii lui să împartă între ei munca, datoriile și sarcinile pe care le îndeplinea el până la momentul accidentului. Le-a cerut prietenilor lui să-i mai facă încă o vizită ca să-și ia rămas-bun de la ei. Deși eram mică atunci, nu m-a exclus nici pe mine sau pe rudele mele. Ni s-a permis să luăm parte la pregătirile familiei, precum și să îl

priveghem împreună cu ei până când a murit. Când chiar a murit, a fost ținut acasă, în iubita lui casă, pe care el o construise, și printre prietenii și vecinii care au venit să se mai uite încă odată la el stând întins în mijlocul florilor în locul în care trăise și pe care îl iubise atât de mult. În acea țară, nici astăzi nu există cameră mortuară, îmbălsămare sau machiaj care să-l facă să pară că doarme. Doar semnele bolilor foarte desfigurante sunt acoperite cu bandaje și doar cazurile de contagiune sunt îndepărtate de acasă înainte de înmormântare.

De ce descriu aceste obiceiuri atât de „învechite“? Cred că ele sunt un indicator al acceptării noastre față de un sfârșit fatal și îl ajută pe pacientul muribund, precum și pe membrii familiei lui să accepte pierderea persoanei iubite. Dacă un pacient are permisiunea să-și sfârșească viața în mediul său familiar și iubit, are nevoie de mai puțină adaptare. Propria lui familie îl cunoaște destul de bine pentru a înlocui un sedativ cu un pahar din vinul lui preferat sau mirosul supei făcute în casă îi poate face poftă să soarbă câteva linguri de lichid care, cred eu, este mult mai plăcut decât o infuzie. Nu voi diminua importanța nevoii de sedative și infuzii și înțeleg foarte bine din propria mea experiență ca medic de țară că uneori ele salvează vieți și altele sunt de neevitat. Dar știu și că răbdarea și oame-nii și mâncărurile familiare pot înlocui multe perfuzii de fluide intravenoase, administrate pentru simplul motiv că suplinesc o nevoie fiziologică fără a implica prea mulți oameni și/sau îngrijiri individuale.

Faptul că li se permite copiilor să rămână în casa în care a avut loc un deces și sunt incluși în conversații, discuții și frici le dă acestora sentimentul că nu sunt singuri în suferința lor și le dă mângâierea responsabilității împărtășite și a doliului împărtășit. Îi pregătește gradual și

îi ajută să vadă moartea ca pe ceva ce face parte din viață, o experiență care îi ajută să crească și să se maturizeze.

Acesta este un mare contrast față de o societate în care moartea este văzută ca un tabu, discuțiile despre ea sunt considerate morbide, iar copiii sunt excluși cu presupunerea și pretextul că ar fi „prea mult“ pentru ei. Sunt trimiși la rude, adesea însoțiți de câte o minciună neconvingătoare că „mama s-a dus într-o călătorie lungă“ sau alte povești de necrezut. Copilul simte că ceva nu este în regulă și aceasta nu face decât să-i crească neîncrederea în adulți, mai ales dacă celelalte rude adaugă și ele noi variante poveștii, îi evită întrebările și suspiciunile, îl copleșesc cu cadouri ca niște substitute precare ale unei pierderi cu care nu i se dă voie să se confrunte. Mai devreme sau mai târziu, copilul va deveni conștient de modificarea situației familiale și, în funcție de vârsta și personalitatea sa, va avea un doliu nerezolvat și va privi acest incident ca pe o experiență înspăimântătoare, misterioasă și, în orice caz, foarte traumatică în relația cu adulții în care nu poate avea încredere și căreia nu are cum să îi facă față.

Este la fel de lipsit de înțelepciune să îi spunem unei copile mici care și-a pierdut fratele că Dumnezeu îi iubește pe băieții atât de mult, încât l-a luat pe micul Johnny în Ceruri. Când această fetiță a crescut devenind femeie, fără a-și fi rezolvat vreodată furia față de Dumnezeu, a căzut într-o depresie psihotică când, după treizeci de ani, și-a pierdut propriul fiu.

Am putea crede că marea noastră emancipare, cunoștințele noastre științifice și despre om ne-au dat căi și mijloace mai bune care să ne pregătească pe noi și familiile noastre pentru astfel de evenimente inevitabile. În schimb, s-au dus vremurile când omul era lăsat să moară în pace și în demnitate în propria sa casă.

Cu cât progresăm mai mult în știință, cu atât părem să ne temem și să negăm mai mult realitatea morții. Cum este posibil?

Folosim eufemisme, facem astfel încât mortul să pară adormit, îi expediem pe copii ca să îi protejăm de anxietatea și tulburarea din jurul casei (dacă pacientul este suficient de norocos să moară acasă), nu le permitem copiilor să-și viziteze părinții muribunzi la spital, purtăm discuții lungi și în contradictoriu dacă pacientului trebuie să i se spună sau nu adevărul – problemă care rareori se pune când muribundul este îngrijit de către medicul de familie care îl cunoaște de la naștere până la moarte și care cunoaște punctele tari și punctele slabe ale fiecărui membru al familiei.

Cred că există o multitudine de motive pentru această fugă de confruntarea calmă cu moartea. Unul dintre cele mai importante constă în aceea că moartea în ziua de astăzi este mai macabră în atât de multe moduri, respectiv mai însingurată, mecanică și dezumanizată; uneori este chiar greu de determinat tehnic momentul morții.

A muri devine ceva solitar și impersonal pentru că pacientul este scos adesea din mediul familial și dus repede la Camera de gardă. Cine a fost foarte bolnav și a avut nevoie de odihnă și confort, mai ales, își poate aminti experiența de a fi pus pe o targă și de a suporta zgometul sirenei ambulantei și graba haotică până la deschiderea porților spitalului. Doar cei care au trăit așa ceva pot aprecia disconfortul, necesitatea rece a unui asemenea transport, care este doar începutul unui chin lung, greu de îndurat și, când ești bine, dificil de exprimat în cuvinte, în care zgometul, lumina, pompele și vocile sunt prea greu de suportat. Se poate foarte bine să ne gândim mai mult la pacientul de sub cearșafuri și pături și poate să ne oprim din bine intenționata eficiență și grabă ca să-l ținem de

mână, să-i zâmbim sau să ascultăm o întrebare venită din partea lui. Includ călătoria către spital ca prim episod al procesului de a muri, căci pentru mulți asta este. Exagerat îl pun în contrast cu bolnavul lăsat să rămână acasă; nu spun că viețile nu trebuie salvate dacă pot fi salvate prin spitalizare, dar haideți să rămânem atenți la experiența pacientului, la nevoile și reacțiile lui.

Când un pacient e grav bolnav, este adesea tratat ca o persoană lipsită de dreptul la opinie. Deseori altcineva ia decizia dacă și când și unde trebuie internat un pacient. E nevoie de atât de puțin ca să ne reamintim că și persoana bolnavă are sentimente, dorințe și păreri și are – cel mai important dintre toate – dreptul să fie ascultată.

Ei bine, presupusul nostru pacient a ajuns acum la Camera de gardă. El va fi înconjurat de asistente ocupate, infirmieri, stagiaari, rezidenți, probabil un tehnician de laborator care îi va lua niște sânge, un tehnician de electrocardiogramă care îi face o cardiogramă. Poate fi mutat la tomograf și va auzi opinii cu privire la starea lui și discuțiile și întrebările adresate membrilor familiei. În-cet, dar sigur, începe să fie tratat ca un lucru. Nu mai este o persoană. Deciziile sunt deseori luate fără a i se cere opinia. Dacă încearcă să se revolte, va fi sedat și, după ore de așteptare și întrebări, dacă are destulă putere, va fi dus cu căruciorul la sala de operații sau la unitatea de terapie intensivă și va deveni obiectul unei mari preocupări și al unei mari investiții financiare.

Poate că strigă după odihnă, pace și demnitate, dar va primi infuzii, transfuzii, o mașinărie în loc de inimă sau o traheotomie, dacă e necesar. Poate că vrea ca măcar o persoană să se oprească măcar un minut ca să poată să-i pună măcar o singură întrebare – dar va primi o duzină de oameni nonstop, toți ocupați peste măsură cu rata bătăilor inimii, pulsul, electrocardiograma sau funcțiile

lui pulmonare, secrețiile sau excrețiile lui, dar nu cu el ca ființă umană. Poate că își dorește să se lupte cu toate acestea, dar va fi o luptă inutilă, căci toate acestea sunt o luptă pentru viața sa și, dacă îi pot salva viața, se vor putea gândi la ființa lui după aceea. Cei care se gândesc mai întâi la persoană riscă să piardă timp prețios, care i-ar putea salva viața! Cel puțin aceasta pare a fi rațiunea sau justificarea din spatele tuturor acestor lucruri – sau nu?

Să fie propria noastră defensivitate motivația acestei abordări tot mai mecanice, mai depersonalizate? Este această abordare propriul nostru mod de a face față și de a reprimă anxietățile pe care le evocă în noi un pacient bolnav terminal sau critic? Este concentrarea noastră asupra echipamentului, presiunii sangvine sau încercarea disperată de a nega moartea iminentă atât de înspăimântătoare și inconfortabilă pentru noi, încât ne deplasăm atenția asupra mașinilor, pentru că ele sunt mai puțin apropiate de noi decât chipul suferind al unei alte ființe umane, care ne-ar aminti încă odată lipsa noastră de omnipotență, propriile noastre limite și eșecuri și, până la urmă, chiar propria noastră mortalitate?

Poate că ar trebui să ne întrebăm dacă devenim oare mai mult sau mai puțin umani. Deși această carte nu are nicicum menirea de a judeca, este clar că, oricare ar fi răspunsul, pacientul suferă mai mult – nu fizic, poate, ci emoțional. Iar nevoile lui nu s-au schimbat de-a lungul secolelor, ci doar abilitatea noastră de a le satisface.